

# *El niño/adolescente moribundo*

## *El paciente, la familia y el equipo de salud*

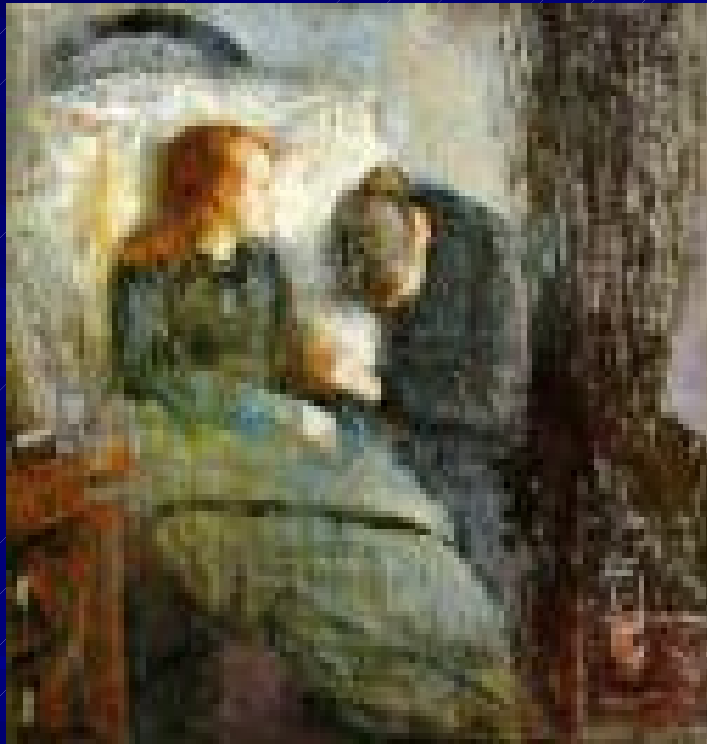


**Comprender el impacto que en el niño/adolescente producirá el difícil y doloroso trayecto de la enfermedad y el morir necesita de un enfoque integral:**

- El paciente**
- La familia**
- El equipo de salud**

*Graciela Damilano*

# *El niño/adolescente moribundo* *El paciente*



*Graciela Damilano*

# ***El paciente***

*Para poder comprender como va a afrontar el niño la enfermedad y por lo tanto su repercusión en la familia, es imprescindible tener en cuenta como entiende cada niño el concepto de muerte*

*Graciela Damilano*

# *El paciente*

## *El concepto de muerte*

*La adquisición del concepto de muerte en el niño/adolescente dependerá fundamentalmente de:*

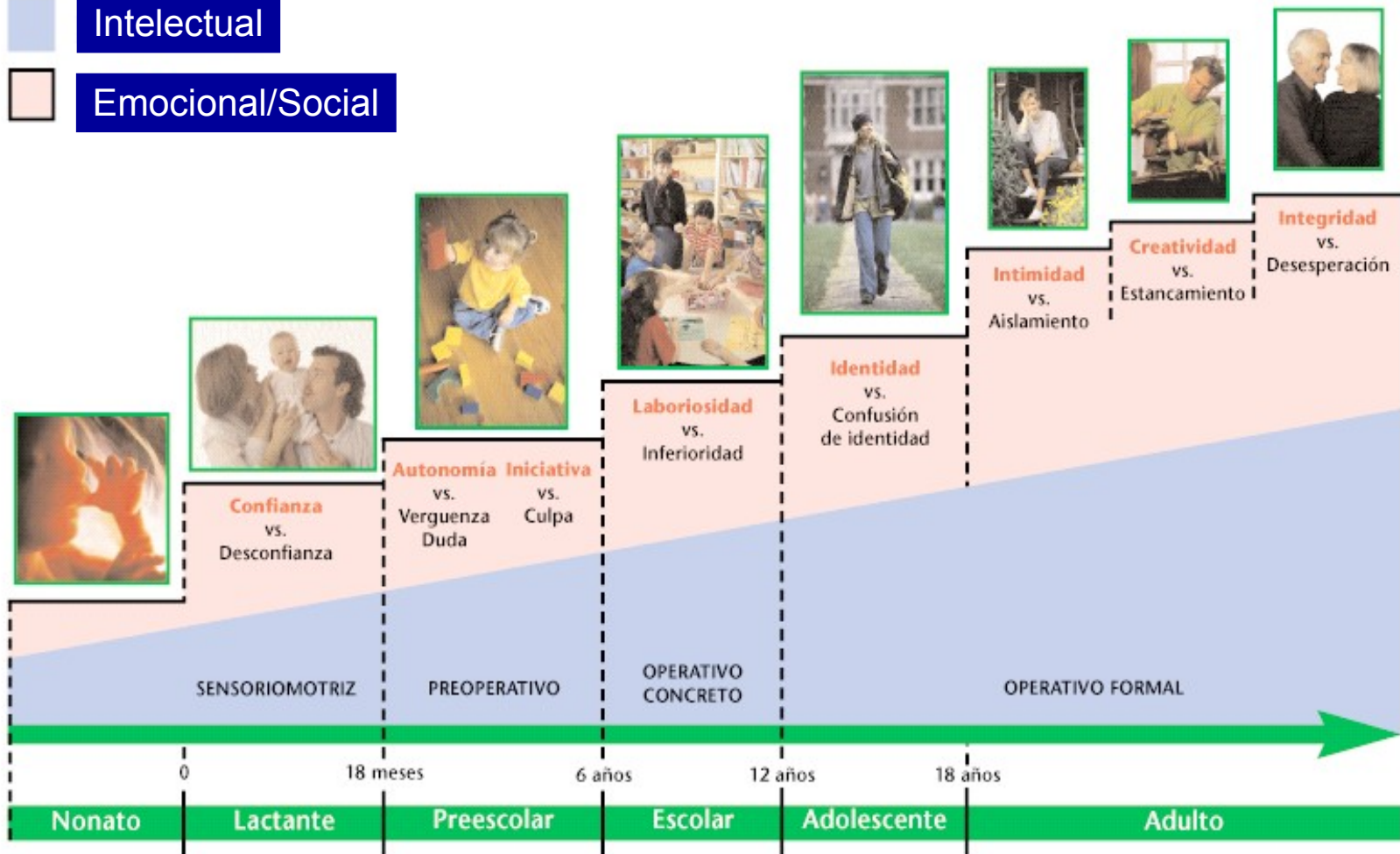
- *el desarrollo cognitivo (intelectual, social y emocional)*
- *su propia experiencia a través de la vivencia de una muerte cercana*
- *y la visión de la muerte que tengan los adultos de su entorno.*

*Graciela Damilano*

# Maduración Cognitiva

Intelectual

Emocional/Social





# ***Maduración Cognitiva***

## ***Conceptos sobre la muerte***

### ➤ **Antes de los 3 años**

- La muerte es percibida como separación o abandono
- Protesta y desesperación ante la interrupción en el cuidado.
- No concepto formal de la muerte

### ■ **3 - 6 años**

#### **Pensamiento prelógico : creencias mágicas y egocéntricas**

- La muerte es reversible o temporaria
- La muerte es percibida como castigo. El niño puede ser responsable de ella

### ➤ **6-11 años**

#### **Pensamiento Lógico**

- Comprensión progresiva La muerte es universal e irreversible, pero por enfermedad específica o injuria, no biológica.
- La muerte propia o de un ser querido es difícil de entender.
- Razonamiento concreto. Que pasa con el cuerpo. Ritos Funerarios

### ■ **Mayores de 11 años**

#### **Pensamiento Abstracto**

- La muerte es irreversible, universal e inevitable.
- Todas las personas, incluso uno mismo, van a morir, aunque la propia muerte es muy lejana. Período crítico de aceptación

# *El niño/adolescente moribundo*

## *La familia*



*Graciela Damilano*



# *La familia*

## *El rol de los padres*

- Los padres son para los hijos la base y fortaleza en la cual se refugian ante la adversidad esperando hallar respuestas, soluciones, apoyo y a veces solo consuelo
- La forma y las creencias con que los padres afrontan la enfermedad, el sufrimiento y el morir influirá con peso sobre el impacto que estos eventos tengan sobre el niño

*Graciela Damilano*

# *El paciente y la familia*

## *Impacto de la enfermedad y el morir*

### **Niño/Adolescente**

- *Desarrollo Intelectual, social y emocional*
- *Experiencias Previas*



### **Familia**

- *Fortaleza, refugio, consuelo*
- *Postura y creencias ante la enfermedad, el sufrimiento y el morir*

*Graciela Damilano*

# La familia

## Reacción frente al diagnóstico

*Es un proceso variable : **confusión** / **shock** → **negación** parcial de la realidad y búsqueda del "porqué" → **agresión y/o culpas** propias (genética, fracaso en los cuidados) o de otros (médicos, Dios, destino, etc) → **depresión** → **aceptación** progresiva: recordar la riqueza y alegría que nos trajo la persona amada.*

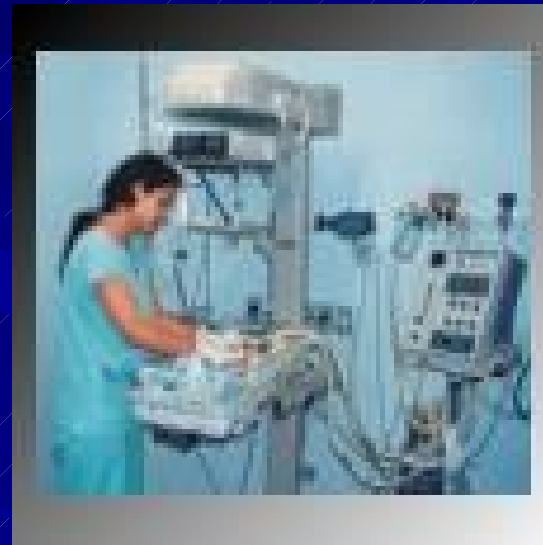
*Los hermanos: De acuerdo a la edad: "¿Soy culpable, puedo contagiarme?". "Me han "olvidado"" ( sentimientos de abandono, soledad, rivalidad y celos).*

*En el periodo terminal o antes se puede iniciar un proceso de duelo anticipatorio como forma de hacer menos dolorosa la esperada pérdida*

*Graciela Damilano*

# *El niño/adolescente Moribundo*

## *El equipo de salud*



*Graciela Damilano*

# *El equipo de salud*

La atención de un paciente con una enfermedad potencialmente mortal provoca en el Equipo que lo atiende, sentimientos de ansiedad y angustia con conductas que tienden a hacerlos mas tolerables

## **Sentimientos**

- 1 *Negación inicial de tener algún problema en cuidar al enfermo*
- *Rabia, Enfado*
- *Omnipotencia. Idealización por parte de la familia*

## **Conductas**

- *Demasiado ocupados para hablar con el paciente o su familia. Ignorar la necesidad del paciente de ser informado sobre los procedimientos a realizar.*
- *Irritabilidad con los padres o entre los componentes del Equipo*
- *Heroicidad. La culpa de cualquier contratiempo es de ellos, no de la enfermedad . Vulnerable a la decepción del paciente/familia*

# *Familia, paciente, equipo de salud*

## *¿Porqué ha ocurrido esto?*

### ■ *Familia/Equipo de salud*

*Shock, negación, ira, rabia, angustia, culpa, omnipotencia, dependencia, vulnerabilidad, duelo anticipatorio, aceptación*

*Los hermanos:*

*De acuerdo a la edad:*

*“¿Soy culpable, puedo contagiarme,?”*

*“Me han “olvidado” “*

*Sentimientos de abandono, soledad, rivalidad y celos*

### ■ *Paciente*

*< 3 años*

*No comprende que pasa. Ansiedad y sensación de abandono*

*Preescolar (egocéntrico/P. Mágico)*

*“Habre hecho algo malo? Si me porto bien todo pasará. Todo es reversible”*

*Escolar (P. Lógico)*

*Comprensión gradual irreversibilidad. Ira, tristeza, soledad.”Donde iré, que le pasará a mi cuerpo, estaré solo?”?*

*Adolescente (Abstracto)*

*Irreversibilidad. Ira, rebeldía, “¿Porqué a mí” Aislamiento. Depresión. Aceptación*



# *El niño/adolescente Moribundo*

## *Que debemos hacer? Como proceder?*

¿Puede alguna persona querer morir?

- con temor por no saber lo que sucede
  - con sufrimiento
- en soledad de afecto y comprensión
- sin respeto a su dignidad e intimidad
  - entre extraños
- sin respeto a sus creencias religiosas

# *El niño/adolescente Moribundo*

## *Que debemos hacer? Como proceder?*

### *Comunicar*

- En la vida del niño los padres funcionan como un filtro protector
- Es fundamental como ellos afrontan la enfermedad y la muerte para que puedan ayudar al hijo enfermo
- El momento más importante es la comunicación del diagnóstico.  
El “como” (empatía, suavidad, calma) es más importante que el “que”
- Lo que los niños “captan” del ambiente (preocupación de los padre/familiares, equipo de salud, otros pacientes etc.) puede más que el afán de “protegerlos” de algo que sospechan u observan.
- Debe decirse al niño todo lo que su edad y nivel de desarrollo le permita comprender, todo lo que quiera saber, respetando el tiempo que necesite para asimilar la información.

*Graciela Damilano*

# *El niño /adolescente moribundo*

## *Que debemos hacer? Como proceder?*

### *Escuchar*

- El niño necesita expresar sus temores a sus seres más cercanos. Puede “verbalizarlos” en diferentes formas: irritación, juegos relacionados con la muerte, apariencia triste y rechazo al juego cuando no tiene síntomas.
- El silencio solo le enseña que es un tema tabú. Aprende que “no debe hablar” “no debe saber” sobre su enfermedad y posible muerte y trata de evitar sufrimiento a su familia, haciendo “como si no supiera nada”. Se crea una barrera de comunicación que lleva a un mutuo aislamiento
- El lenguaje a utilizar debe ser simple, directo, utilizando figuras y metáforas
- Evitar la sobreprotección Autonomía adecuada de acuerdo a la edad y limitaciones de la enfermedad

*Graciela Damilano*

# *El niño /adolescente moribundo*

## *Que debemos hacer? Como proceder?*

### *Contener*

- La clave de la ayuda al paciente es garantizarle seguridad, predictibilidad y normalidad ante la enfermedad y la muerte.
- Es importante que el paciente “reciba permiso” para decir lo que piensa y saber que la familia y el equipo de salud están disponibles
- Necesitan sentirse queridos y cuidados. Soporte emocional.
- Llevar la máxima normalidad posible en su vida. El colegio es un factor fundamental. Sentirse útiles tener ciertas responsabilidades, elegir.
- Necesitan respiro, diversión, esperanza y reaseguramiento de que serán cuidados y estarán acompañados pase lo que pase

*Graciela Damilano*

# *El niño /adolescente moribundo*

## *Que debemos hacer? Como proceder?*

### *Período terminal*

- Tratar de evitar el duelo anticipatorio, que puede traducirse en de progresivo distanciamiento del paciente provocándole sentimientos de aislamiento y abandono y en la familia sentimientos de culpa por desear a veces que todo termine.
- Se debe hacer todo lo posible para procurar un ambiente personalizado y familiar: fotos, juguetes y objetos familiares.
- Tanto el paciente como la familia necesitan tener siempre oportunidad de hablar de sus sentimientos con alguien que perciba los escucha con interés y afecto.
- Elegir el lugar donde el paciente va a morir: en casa o en el hospital. Interpretar y respetar los deseos del paciente y la familia.
- Después de la muerte del niño/adolescente ponerse a disponibilidad de la familia

*Graciela Damilano*



# ***El niño/adolescente moribundo***

## ***Reflexiones***

- *El equipo de salud debe adaptarse a las diferentes formas de ser y creencias del paciente y su familia.*
- *El proceso implica vencer obstáculos para relacionarnos no solo como médicos, sino como personas*
- *Se debe superar lo meramente formal en pos de una genuina relación de afecto y comprensión: escuchar, comprender, respetar y finalmente acompañar al otro*

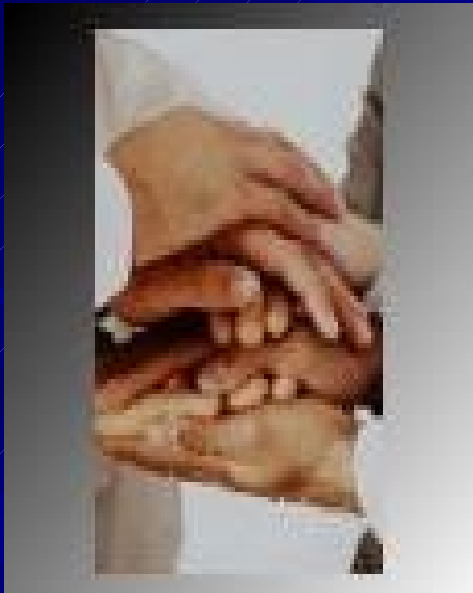


*Graciela Damilano*



*"El talento, el afecto y la contencion fueron el sosten  
que nos fortalecieron para afrontar con entereza esta  
prueba del destino*

*Auguramos que la luz que irradia Tomás desde la  
gloria reservada por Dios, a los mensajeros del amor,  
los ilumine a todos Uds."*



*Gabriela y Patricio*

*Graciela Damilano*

*Como persona y pediatras , recibir las  
gratitud y reconocimiento de los padres ,  
a pesar de la pena incomparable que es la  
muerte de un hijo,  
es nuestra mejor recompensa y fortaleza  
para continuar con nuestra tarea*

*Graciela Damilano*

*“Muerte, no te envanezcas aunque te hayan llamado  
poderosa y terrible; pues tú no eres así  
Ya que aquellos que crees por tu fuerza abatidos,  
No mueren, pobre muerte, ni a mí puedes matarme.  
Pasado un breve sueño despertamos eternos,  
Y ya no habrá más muerte; tu morirás, oh Muerte”*



*Johon Donne*

*Graciela Damilano*